



ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 12 GENNAIO 2022 N. 52

ATTI ASSEMBLEARI

XI LEGISLATURA

**ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA
DEL 12 GENNAIO 2022, N. 52**

PRESIEDE IL PRESIDENTE **DINO LATINI**

CONSIGLIERI SEGRETARI **LUCA SERFILIPPI E ANDREA BIANCANI (SUPPLENTE)**

Assiste il Segretario dell'Assemblea legislativa Antonio Russi

Alle ore 10,40 nella sala assembleare di via Tiziano n. 44, ad Ancona, il Presidente dichiara aperta la seduta dell'Assemblea legislativa.

O M I S S I S

Il Presidente, dopo aver comunicato il rinvio dell'interrogazione n. 281, passa alla trattazione del punto iscritto all'ordine del giorno, che reca:

- **MOZIONE N. 175** ad iniziativa dei Consiglieri Lupini, Ruggeri, Santarelli, concernente: **“Istituzione Tavolo Tecnico in tema di malattie rare”**.

Discussione generale

O M I S S I S

Conclusa la discussione generale, il Presidente, dopo aver dato la parola per le dichiarazioni di voto ai Consiglieri Ciccioli, Menghi, all'Assessore Saltamartini, ai Consiglieri Lupini, Mangialardi, pone in votazione la mozione n. 175. L'Assemblea legislativa regionale approva, all'unanimità, la mozione n. 175, nel testo che segue:

“L'ASSEMBLEA LEGISLATIVA REGIONALE DELLE MARCHE

Premesso che

- lo scorso mese di novembre 2021 il Parlamento ha approvato il Testo unico sulle malattie rare dal titolo “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”;
- lo scorso mese di giugno 2021 è stato istituito presso il Ministero della salute il Tavolo tecnico in tema di malattie rare;



ESTRATTO PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 12 GENNAIO 2022 N. 52

Considerato che

- risulta utile e opportuna l'istituzione anche a livello regionale di un Tavolo tecnico dove esaminare e discutere le vaste problematiche inerenti il settore delle malattie rare, al fine di elaborare, tra gli altri obiettivi, proposte concrete per indirizzare le istituzioni verso provvedimenti che risolvano le problematiche più urgenti e diffuse;
- a tale Tavolo tecnico debbano fare parte, tra gli altri, i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e della società civile, gli esperti clinici e accademici, i rappresentanti istituzionali, i rappresentanti ASUR, i rappresentanti del Dipartimento regionale salute e del Dipartimento regionale politiche sociali e i referenti del Centro di coordinamento regionale malattie rare;

IMPEGNA IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE

1. ad istituire il Tavolo tecnico in tema di malattie rare, prevedendo, con apposito regolamento, le modalità, finalità e obiettivi;
2. a prevedere, nella composizione del sopracitato Tavolo tecnico, i rappresentanti delle associazioni dei pazienti e della società civile, gli esperti clinici e accademici, i rappresentanti istituzionali, i rappresentanti ASUR, i rappresentanti del Dipartimento regionale salute e del Dipartimento regionale politiche sociali e i referenti del Centro di coordinamento regionale malattie rare”.

IL PRESIDENTE

F.to Dino Latini

I CONSIGLIERI SEGRETARI

F.to Luca Serfilippi

F.to Andrea Biancani